

La valse des chiffres

par Laurette Levy

The author, a woman who is HIV positive, talks about her feelings toward the illness, her periodical check-ups, and life with AIDS.

On veut toujours savoir quels sont les T4 de l'autre personne séropositive.

C'est une expérience que nous connaissons toutes et tous, nous les personnes séropositives, et pourtant chaque fois que nous la vivons, nous nous retrouvons à nouveau sans défense. Je veux parler de l'expérience trimestrielle de l'analyse sérologique et de ses résultats qui indiquent en principe le progrès ou non du virus dans notre corps. Dans notre jargon nous parlons de nos T4. C'est un peu comme une cotation en bourse. On veut toujours savoir quels sont les T4 de l'autre personne séropositive que l'on connaît, car on cherche des signes. Aux États-Unis quand on atteint 200 T4 on est considéré sidéen ou sidéenne, mais pourtant certaines d'entre nous n'en ont plus que 50 et elles ont l'air en pleine forme. Alors cet indice, que vaut-il ?

Dans certains pays européens on ne fait faire ces tests que tous les six mois, ici au Canada on fait ces tests tous les trois mois afin de suivre de très près les progrès du virus. Dans notre quotidien qui a basculé dans l'incertain ou tout du moins dans le court terme depuis que l'on sait qu'un virus est présent dans notre sang, ce test régulier est une façon de nous raccrocher à une certitude. Après tout ne vivons nous pas dans un monde où les chiffres sont des preuves, des vérités en soi, un monde du quantitatif. Ces résultats servent à nous indiquer notre niveau de santé et nous en avons bien besoin puisque de jour en jour, sans

même nous en rendre compte, nous vérifions mentalement comment nous allons. Il suffit d'un mal de tête persistant et on pense aux premiers symptômes de la démence, une tache bizarre sur la main et c'est le début du cancer de la peau. Il est si difficile de savoir écouter son corps et de bien interpréter ses différentes musiques: suis-je fatiguée comme tout le monde parce que c'est février avec son blues annuel ou bien suis-je fatiguée parce que je deviens malade, parce que je suis malade. Incessantes questions, constant manque de réponses.

J'aimerais vous raconter une histoire qui m'est arrivée et qui a remis en question ma croyance de ces fameux chiffres et d'un certain savoir médical.

Il y a quelques mois, avant d'aller travailler, je me rendais au laboratoire situé en face du Women's College Hospital pour mon test sanguin habituel. Il faisait beau et le trajet en bicyclette était des plus agréable; pas trop de circulation et une petite brise légère qui laissait sentir un automne proche. Tout en pédalant sur la rue College, je m'amusais à regarder qui buvait son expresso au Bar Italia, qui attendait le tramway au coin de la rue Clinton, l'avancée des travaux devant l'édifice de l'Hydro, bref une belle promenade. Oui tout était superbe en cette matinée d'un jeudi de la fin du mois d'août.

Je me disais d'ailleurs que tout allait drôlement bien pour moi depuis quelques semaines. C'est vrai, j'étais particulièrement en forme avec une joie de vivre au bord des lèvres, un peu naïve. J'avais bu mon jus de carottes et épinards, pris mes diverses vitamines et j'avais même pris le temps de faire un peu de méditation, l'idéal! Je me sentais en parfaite forme même si ces examens me dérangent toujours un peu car ils me rappelaient que je n'étais plus tout à fait comme tout le monde. Je me sentais confiante en plus, mes derniers résultats étaient

si bons: une vraie hausse de 50 T4...

La prise de sang s'était effectuée comme d'habitude avec ses multiples tubes aux bouchons colorés, l'infirmière, très sympathique, n'avait pas enfilé ses gants de latex et cela me faisait un petit velours. Je n'avais pas la peste. Je me suis retrouvée dans la rue sur mon vélo quelques quinze minutes plus tard, comme on disait quand j'étais à Montréal: «y'avait rien là».

Et puis ce fut l'attente. Oh depuis le temps que je faisais ces examens ce n'était pas une attente de toutes les minutes, non. La première semaine passa sans que je m'en aperçoive et puis vint la deuxième, celle où l'on reçoit les résultats; celle-là se fit plus pesante. Mardi! tiens plus que deux jours. C'était une pensée présente, en arrière des autres mais c'était elle qui me faisait décrocher par instants lors d'une discussion entre amies ou d'une réunion au travail: plus que deux jours. Et finalement jeudi. Le matin, afin de contrôler mon impatience, je décide de n'appeler le bureau du médecin qu'en début d'après-midi, cela donnera le temps à l'infirmière de me rappeler d'ici 5 heures. Mais à 11 heures j'appelle et je laisse mon message: nom, numéro de téléphone et demande de résultats concernant mes T4, c'est toujours une expression difficile à prononcer, on a l'impression que la personne qui vous répond sait tout de suite ce que ça implique et que son ton de voix devient soudainement plus poli, plus gentil.

L'heure du lunch n'en finit pas d'arriver. Il ne faut pas sortir trop tôt car l'après-midi va sembler éternel mais pas trop tard non plus car l'infirmière risque de téléphoner entre temps. Bon midi trente semble un bon moment. Petite marche dans le quartier, tiens pourquoi ne pas passer à la banque ce sera fait pour demain. Surtout prétendre que tout est normal, qu'on est calme. En effet que dois-je dire à mes collègues de travail?

Ma vie, ma santé, ne concerne pas forcément tout l'étage et puis je ne veux surtout pas m'attirer leur pitié. De retour au bureau c'est bien difficile de se concentrer sur sa tâche quand cette petite pensée vous grignote le cerveau à toute allure.

Le téléphone: "Hello, yes this is I, mhum mhum ... so it's 240 yes and what about the ratio ? Oh ok, yes, thank you, bye."

Que faire avec ces chiffres, les plus bas jusqu'à présent? L'angoisse, la peur, la frustration, l'injustice, la colère, toutes ces émotions se bousculent. Elles sont si fortes que je ne peux rester assise, je me lève, me dirige vers les toilettes, seul

endroit où je peux me retrouver seule. Je m'installe dans une petite cabine bien blanche, bien propre. Respirer, oui j'allais presque oublier de respirer, respirer et pleurer puisque les larmes coulent sans contrôle.

Mais pourquoi, *pourquoi?*

Je fais tout ce qu'il faut, je rentre de vacances, je me sens bien et c'est la chute. Une punition? Mais de qui? Pourquoi?

Je ressors de mon cubicule immaculé, un coup d'oeil à la glace, non ça va on ne voit rien. Je me rassois à ma table de travail, je fige devant l'ordinateur. Je sais que je ne peux plus travailler et pourtant je ne prends pas de décision. D'ailleurs qu'est-ce que ça changerait? Les chiffres sont là inscrits bien clairs dans mon esprit: une chute de presque 200, c'est énorme, non?

D'un seul coup c'est l'urgence, non je ne peux rester au travail en prétendant que tout va bien, que tout est normal alors que je viens de recevoir une brique sur la tête. Je n'ai qu'une envie, fuir, fuir ces gens qui me connaissent et auxquels je ne peux pas parler, pas encore. Cette nouvelle m'appartient, elle m'étouffe mais il est trop tôt pour la laisser voyager, aller d'une personne à l'autre. Je suis toute entière en elle et je dois me retrouver seule pour en faire

l'expérience totale, complète, pour pouvoir l'exorciser. Heureusement qu'il ne me reste que trente minutes avant de partir, ainsi je n'ai pas besoin de prétexter un malaise soudain. D'ailleurs je ne pourrais pas faire face à la secrétaire, lui dire que je rentre à la maison pour telle ou telle raison. Non je dois partir en cachette parce que je suis incapable d'affronter ou de parler à mes collègues avec ces chiffres qui dansent dans ma tête.

Me revoilà sur mon vélo, pédalant plus vite que d'habitude, prêtant peu d'attention à la circulation, qu'importe, plus grand chose n'a d'importance. Je n'arrive toujours pas à penser logiquement, seule une grande angoisse m'envahit.

Que faire dans ce cas? Comment se préparer, comment réagir? L'a-t-on jamais appris?

Bien sûr je pourrais raisonner, trouver des dizaines d'explications sensées. Mais à laquelle puis-je réellement croire? J'ai changé de laboratoire entre les deux derniers résultats, ces fameuses vacances ont peut-être été plus fatigantes que je n'avais cru, je suis restée trop longtemps au soleil et puis je n'ai jamais racheté ce supplément que je prenais pour oxygéner mes cellules. Tous les facteurs sont là, tous? En plus, toutes ces raisons sont le résultat de négligences de ma part. J'ai trouvé une coupable et bien sûr cette coupable, c'est moi. Ainsi je garde le contrôle sur ce virus. Une chute dans mes T4? C'est à cause de mes erreurs, bien évidemment!

Et si la vérité était plus simple? Si c'était tout bêtement la lente descente, celle qui finit par affecter tout le monde? Car finalement, après huit ans d'infection, le système immunitaire devrait bien commencer à présenter des signes de faiblesse. Pourquoi chercher tant de raisons quand une seule suffit? Pourquoi? Mais parce que la volonté de vivre et de continuer est encore plus forte. Non ce n'est pas prétendre, ni nier mon état, c'est simplement vouloir me battre encore et encore. La maladie, la vraie avec la douleur et la déchéance qui s'ensuit, ce n'est pas

pensable. Je suis trop en forme, j'ai trop de vie en moi pour que cela soit possible. La mort à trente-sept ans comment envisager cela calmement. Oui il faut s'y préparer, mais il ne faut pas non plus qu'elle devienne une excuse pour ne plus continuer et pour accepter n'importe quoi!

Alors comment se sort-on de ces méandres psychologiques?

Moi, je n'ai pas de recettes, d'ailleurs je ne sais pas si je m'en suis sortie. J'ai pleuré, pas beaucoup à la fois mais souvent, pendant plusieurs semaines. Les pleurs, le partage avec des amies séropositives, un partage de savoir pour réaliser qu'on est comme tout le monde, que ça monte et que ça descend et que personne n'a forcément d'explications toutes faites et que toutes et tous on endure les mêmes angoisses. J'ai pensé à prendre une décision radicale: ne plus savoir, ne plus avoir de résultats, jamais, vivre seulement selon ce que je ressens au niveau de la fatigue et de l'énergie. Puis de façon plus modérée, j'ai décidé de me faire tester moins souvent pour éviter tous ces tourments. Bien sûr j'ai pensé à tout laisser tomber: toutes ces bonnes choses que je faisais, à quoi bon? Je n'avais qu'une envie, fumer une cigarette, boire un bon expresso avec un chocolat bien amer, abandonner mes bonnes résolutions nutri-psycho-socio, etc. et sortir à nouveau, faire la fête, tout ignorer

La mort à trente-sept ans, comment envisager cela calmement?

puisque rien ne sert à rien. Oui tout ça m'est apparu comme une évidence et pourtant bien sagement je suis retournée à mes jus de carottes, aux pilules chinoises, au yoga, à la méditation et surtout au rire avec mes amies et amis. Car finalement, la vie continue et puisqu'elle continue, autant que ce soit le mieux possible.

Alors j'ai commencé à penser à tous

Surtout prétendre que tout est normal, qu'on est calme.

mes plus profondes désirs, ceux auxquels je rêvais depuis toujours et que je remettais tout le temps à plus tard parce que je les croyais, en fait, irréalisables. Un an plus tard, j'essaye de vivre mes rêves au quotidien.

Laurette Levy vit à Toronto depuis plus de dix ans. Elle est membre de l'organisation provinciale Voices of Positive Women qui regroupe environ 70 femmes séropositives/sidéennes, que l'on peut rejoindre au: (416) 324-8703.

**HARD WORK
HARDLY
EVER FAILS.**



**Support USC small
business programs in
Africa and Asia.**

**PLEASE MAKE YOUR PLEDGE TO USC
BY CALLING: 1-800-5656 USC
AND 234-9335 FOR OTTAWA CALLS.**

USC  56 Sparks Street
Ottawa, Ontario
K1P 5B1
(613) 234-6827

My contribution \$ _____ is enclosed.
(Postdated cheques are welcome)

Name: _____

Address: _____

(Please print and indicate Apt. No. and Postal Code)
Registration number 006 4758 09 10

WINONA BAKER

Skid Row

She didn't have much chance
worked too hard as a kid
yelled at and beaten by parents
bullied by older kids
made to feel ashamed

old men fingered her
crawled into her bed

she came to the city
was beaten to death
by this white guy
lived with her sometimes

The took care of everything
the nice young medical student
tenderly dissected the cold flesh

Winona Baker is the author of Not So Scarlet a Woman, Clouds Empty Themselves and Moss-Hung Trees.

SYLVIA MAULTASH WARSH

Dancing in the city

The woman is on fire.
Her brain crackles like bacon
sizzling in her skull,
making dogmeat of her thoughts.
At night, the noise terrifies her
and sends her dancing
cha cha cha
into the city
where the music is louder
than the roar in her head.
Her husband stays home.
She loves him.
She hates him.
He is no good.
His words beat her
till she is senseless and
falls flaming to the floor
where she does the tango
with José, the stud of the evening,
the man chosen to
quench her fire tonight.

Sylvia Maultash Warsh has had short stories and poems published in literary journals in both Canada and the U.S.